

### Quem é a IMDSA?

A Associação Internacional do Síndrome de Down em mosaico é uma organização sem fins lucrativos, vocacionada para fornecer apoio, informação e resultados de investigação a qualquer pessoa atingida pelo Síndrome de Down em mosaico (SDM). A IMDSA é gerida pelas famílias de indivíduos com SDM, que oferecem o seu tempo para ajudar outras pessoas a quem o SDM atingiu.



### O que acontece quando me torno membro da IMDSA?

Os membros da IMDSA recebem um pacote sobre o SDM contendo: informação, resultados de investigação e inspirações; a nossa circular trimestral MOSAIC WORLD, juntamente com histórias sobre o SDM, assim como artigos úteis para a educação e desenvolvimento da sua criança com SDM; descontos apreciáveis na inscrição na nossa conferência de divulgação sobre SDM; e acesso às nossas reuniões bimensais online "Pergunte ao especialista".

Como posso tornar-me membro da IMDSA ou fazer donativos? Pode visitar a nossa página web em

[www.imdsa.com](http://www.imdsa.com)

ou pode contactar-nos em:



IMDSA  
PO Box 1052  
Franklin, TX 77856  
979-828-4177  
1-888-MDS-LINK

Design  
Provided  
By:



Your  
Graphics  
Guy

[www.yourgraphicsguy.com](http://www.yourgraphicsguy.com)



IMDSA  
PO Box 1052  
Franklin, TX 77856

[www.imdsa.com](http://www.imdsa.com)



International  
Mosaic  
Down  
Syndrome  
Association

Associação Internacional do  
Síndrome de Down em Mosaico  
*Reunindo Pessoas Únicas num Único Mundo*



*"Os sonhos que tinha para o seu filho não se desmoronaram, apenas seguiram um caminho diferente."*



Nós sabemos que, agora que foi diagnosticado um Síndrome de Down em mosaico ao seu filho, existem muitas questões que gostaria de colocar e que está preocupado com o que isso significa para si e para o futuro dele. Esperamos que a informação que vai encontrar aqui ajude a responder a algumas dessas questões.

**A primeira coisa que lhe queremos dizer é que não está sózinho!**

Chegámos à conclusão que a melhor forma de apoio é através de outras famílias que já passaram pela situação em que agora se encontra. As famílias podem ajudá-lo a organizar os seus sentimentos e preocupações e podem dar-lhe um conjunto importante de informação. Pode contactar estas famílias através do nosso grupo de apoio online em:

<http://health.groups.yahoo.com/group/mosaicds/>

ou contactar-nos para saber se existe alguma família perto de si.

Quase todas as pessoas passam por um processo de dor depois de descobrirem que o seu filho tem uma deficiência. Muitos sentem-se assustados, sós, tristes, preocupados ou até aliviados, por finalmente terem encontrado um nome para o problema. Estes sentimentos são normais e todas as pessoas têm formas diferentes de os expressar. Se se sente muito deprimido ou deprimido durante um período muito prolongado (alguns meses) deve procurar ajuda especializada.. Ela existe



### O que é o mosaico do Síndrome de Down?

Quando alguém tem um mosaico do Síndrome de Down, uma determinada percentagem das células do seu corpo tem um cromossoma extra no "par" 21 que causa o Síndrome de Down. As restantes células são normais. Por vezes, as células alteradas podem existir apenas no sangue ou apenas na pele, mas geralmente encontram-se tanto na pele como no sangue (os dois tecidos onde frequentemente se faz a pesquisa). Aproximadamente 3% da comunidade com Síndrome de Down apresenta uma situação de mosaico.

### O que é que eu fiz para causar o aparecimento do SDM no meu filho?

Absolutamente nada! O SDM ocorre durante a divisão das células na altura da concepção ou imediatamente a seguir. Ocorre em todas as raças, religiões e países. Não fez nada que provocasse o seu aparecimento.

### O meu filho não tem todas as características do Síndrome de Down. Isto significa que não será tão afectado?

O ditado "não se pode julgar um livro pela capa" aplica-se a esta situação. Não é possível determinar as capacidades do seu filho pelas características do Síndrome de Down que apresenta. A forma como o seu filho foi afectado depende da localização das células com Síndrome de Down no organismo e da sua quantidade. A maioria das pessoas com SDM desenvolvem-se mais rapidamente que aquelas com Síndrome de Down. Algumas não apresentam nenhum atraso no seu desenvolvimento, enquanto que outras têm atrasos severos em uma ou mais áreas.



### O meu filho precisa de ajuda especial?

A maioria das crianças com SDM precisa de Intervenção Precoce. O seu filho pode ter atrasos no desenvolvimento no que diz respeito à fala e à motricidade fina e grosseira. Com a ajuda de terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas, as dificuldades do seu filho podem ser trabalhadas e, frequentemente, ultrapassadas. Algumas crianças necessitam de educação especial quando atingem a idade escolar. Muitas são

inseridas em turmas do ensino regular, tendo separadamente um apoio extra em áreas académicas. Mas, algumas crianças com SDM podem mesmo não necessitar de educação especial!

### Quais os cuidados a ter com a saúde de uma criança com SDM?

Dado que as crianças com SDM têm uma percentagem de células com Síndrome de Down no seu organismo, poderão ter os mesmos problemas de saúde de uma pessoa com Síndrome de Down. Alguns destes problemas relacionam-se com o funcionamento da tiróide, assumem a forma de distúrbios digestivos ou de problemas congénitos do coração. É importante conversar com o seu médico sobre a realização de check-ups, como descrito pela DSMIG (Down's Syndrome Medical Interest Group).

### O que será o futuro do meu filho?

Ninguém pode saber o que fará o seu filho depois de crescer! As crianças com SDM podem vir a ser adultos fantásticos!

*"Ele poderá ir para a universidade, ou não. Ele poderá casar-se, ou não. Ela poderá ter filhos ou não. Os seus filhos poderão ter o Síndrome de Down, ou não."*

As pessoas com MDS têm os mesmos sentimentos que qualquer outra pessoa e as mesmas ambições que os seus pares.

### Como devo lidar com o meu filho com SDM?

Espere o melhor do seu filho e ele fará o seu melhor! Dê-lhe o carinho e a atenção que qualquer criança necessita e aprecie-o por aquilo que ele é. O SD em mosaico não é QUEM o seu filho é, é o QUE o seu filho



**A única deficiência que alguém Podeter são as pessoas à sua volta!**

### Como é que vou contar à minha família e aos amigos?

Contar à sua família e aos amigos mais próximos pode ser por vezes difícil e cada pessoa lida com isso de forma diferente. A família e os amigos podem proporcionar a si e ao seu filho algum apoio. E, por vezes, não lhes contar é mais difícil do que o contrário. Não precisa de contar a toda a gente e é natural que queira escolher o momento adequado.

*"As primeiras pessoas a quem contámos foram as nossas mães e a visão que tinham dela não se alterou de todo. Aliás, passaram a dispensar-lhe um carinho 'extra', queriam que ela soubesse que era amada!!"*



### Como é que isto vai afectar os meus outros filhos?

Embora ter uma criança com SDM signifique uma ocupação extra do tempo, com consultas médicas e terapias, a maior parte dos irmãos são compreensivos em relação à situação.

*"De facto não penso no meu irmão como tendo SDM. Ele é como outra pessoa qualquer e eu não o vejo de forma diferente."*